

EURORDIS–Rare Diseases Europe'i poolt läbi viidud uuringu peamised leiud haruldase haigusega ravialuste eelistuste kohta andmete jagamise ja kaitse osas:

1 MIKS JAGADA TERVISEGA SEOTUD ANDMEID?

Haruldase haigusega ravialused on olenemata nende haiguse tõsidusest ja oma ühiskondlik-rahvuslikust kuuluvusest selgelt nõus oma andmeid jagama:

nende haiguse uurimise edendamiseks...

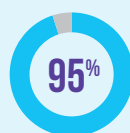
97% oleksid valmis jagama oma andmeid, et paremini mõista oma haiguse toimimisviise ja põhjuseid

97% nende haiguse jaoks uute raviviiside väljatöötamiseks

97% nende haiguse diagnoosimise parandamiseks

või nende tervishoiu parandamiseks

95% täiendava asjatundja nõu saamiseks nende hoolduse kohta



on samuti nõus jagama oma andmeid, et parandada muude kui nende endi haiguste teadusuuringuid.

Tundub, et haruldasi haigusi põdevad ravialused jagavad oma andmeid rohkem kui elanikkond üldiselt – sõltuvalt uuringust teatab 37–80% elanikkonnast, et nad oleksid valmis oma terviseandmeid jagama¹.

K

Kui teile antaks võimalus, kas sooviksite oma/hooldatava tervise teabe kättesaadavaks teha järgmistel eesmärkidel?

Võimalus arutada ja saada teavet haiguse ja projekti kohta on peamised sellistes algatustes osalemise ajendid.

1



69%

Võimalus saada oma haiguse kohta rohkem teavet

2



66%

Võimalus diskuteerida otse projekti kaasatud professionaalidega ja esitada neile küsimusi

3



62%

Võimalus saada teavet projekti tulemuste kohta

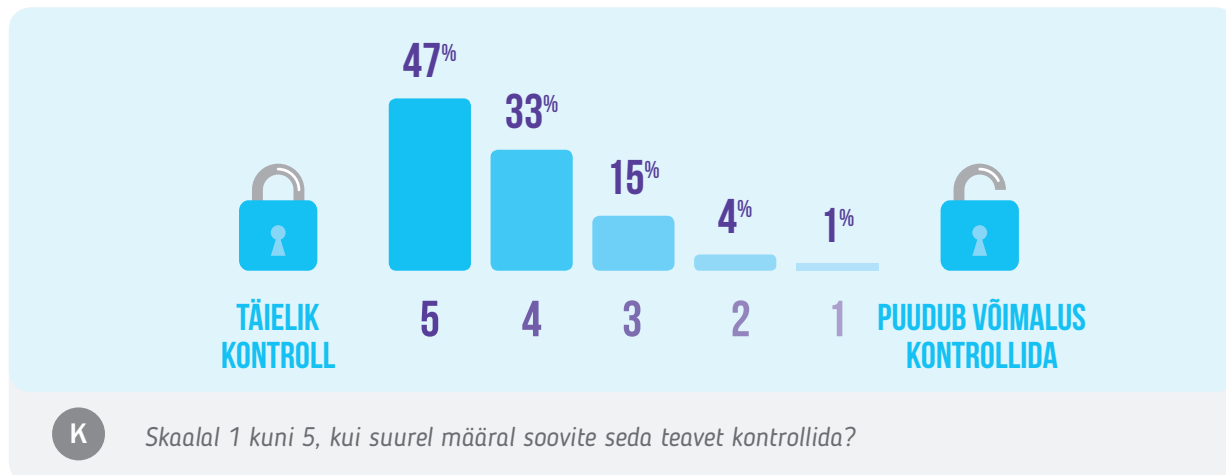
K

Millised kolm peamist võimalust julgustaksid teid osalema projektis, kus peab jagama teie/hooldatava terviseandmeid?

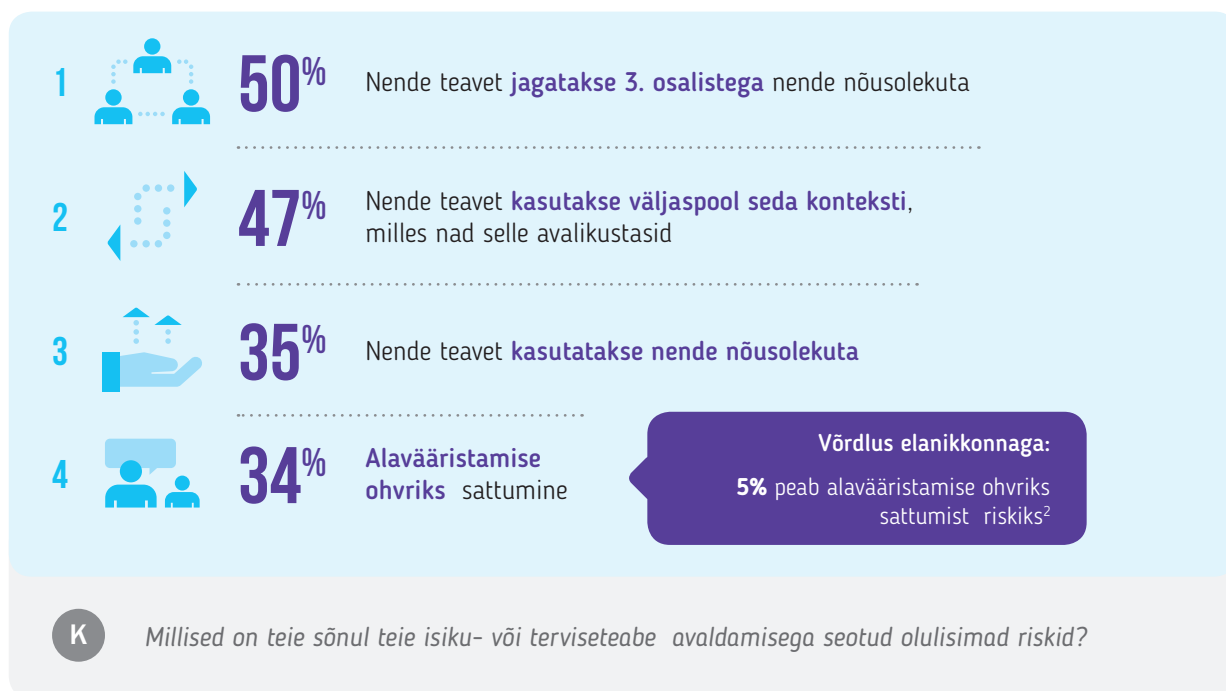
2 ANDMETE JAGAMINE: VÕIMALIK OHT JA KONTROLLI TASE

Haruldasi haigusi põdevad ravialused soovivad ise kontrollida jagatavaid andmeid.

80% ütlesid, et nad tahavad kontrollida täielikult (47%) või peaaegu täielikult (33%). Andmete jagamise pooldamine ja täielikuma kontrolli nõudmine pole vastuolulised, vaid on selgelt määratletud kahe paralleelse nõudena.



Haruldaste haigustega ravialuste sõnul on andmete jagamisega seotud peamised riskid järgmised:



AITÄH TEILE, kõik haruldaste haigustega inimesed, kes te osalesite küsitlus- ja vestlusringides, ning Rare Barometer partnerid!

2: Euroopa Komisjon - andmekaitsearuanne. Eurobaromeetri eriuuring nr 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf